Merci de participer à notre étude, « **Développer un cadre de technologie d'assistance pour les adultes plus âgés atteints de la maladie d'Alzheimer : une approche axée sur l'utilisateur** ».

Le but de cette étude est de nous aider à répondre aux différents besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à celles de leurs soignants en matière de technologie, influencés par les différents facteurs sociaux tels que l'éducation, l'âge, le sexe, la religion et les milieux culturels. Nous prévoyons que cette étude permettra aux développeurs de technologie d'élaborer des dispositifs et des systèmes plus pratiques et efficaces qui pourront aider les soignants à prodiguer de meilleurs soins aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à les aider à être plus indépendantes. Vos réponses nous seront donc très précieuses. Veuillez répondre autant que possible à toutes les questions. Il vous faudra approximativement 30 minutes pour répondre au sondage. Merci!

Remarque : Dans ce contexte, le soignant fait référence aux membres de la famille ou à des amis qui s'occupent de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Section A – Données démographiques sur les soignants

Tout d'abord, nous voulons mieux vous connaître, le soignant. Veuillez décrire qui vous êtes en répondant aux questions suivantes.

1. Votre âge : _____

2. Sexe :

- ☐ Homme
- ☐ Femme

3. État civil :

- ☐ Marié
- ☐ Conjoint de fait
- ☐ Divorcé
- ☐ Séparé
- ☐ Veuf
- ☐ Célibataire - jamais marié

4. Dans quel pays êtes-vous né? ___________

5. Si vous n'êtes pas né au Canada, en quelle année êtes-vous venu au Canada? ____________

6. Race/ethnie :

- ☐ Blanc
- ☐ Autochtone
- ☐ Noir
- ☐ Latin/Hispanique
- ☐ Asiatique oriental (p. ex., Chinois, Coréen, Japonais, etc.)
- ☐ Asiatique du Sud (p. ex., Indo-oriental, Pakistanais, Sri Lankais, etc.)
- ☐ Asiatique du Sud-Est (p. ex., Vietnamien, Cambodgien, Malaisien, Laotien, etc.)
- ☐ Asiatique occidental (p. ex., Iranien, Afghan, etc.)
- ☐ Autre, veuillez préciser ______________

7. Quelle est la langue que vous parlez le plus fréquemment à la maison?

____

8. Parlez-vous régulièrement d'autres langues à la maison?

- ☐ Non
- ☐ Oui, veuillez préciser ________________________

9. Plus haut niveau d'éducation :

- ☐ Moins qu'un diplôme d'études secondaires
- ☐ Diplôme d'études secondaires ou l'équivalent (formation générale)
- ☐ Diplôme d'études collégiales
- ☐ Diplôme d'études universitaires
- ☐ Diplôme d'études supérieures

10. Situation d'emploi

- ☐ Employé à temps plein
- ☐ Employé à temps partiel
- ☐ Sans emploi
- ☐ Retraité
- ☐ Prestataire d'invalidité
- ☐ Autre (veuillez préciser) __________________

11. Revenu de ménage avant impôts :

- ☐ Inférieur à 15 000 $
- ☐ 15 000 $ - 25 000 $
- ☐ 25 001 $ - 35 000 $
- ☐ 35 001 $ - 45 000 $
- ☐ 45 001 $ - 55 000 $
- ☐ 55 001 $ - 65 000 $
- ☐ 65 001 $ - 75 000 $
- ☐ 75 001 $ - 85 000 $
- ☐ 85 001 $ - 95 000 $
- ☐ 95 001 $ - 100 000 $
- ☐ Plus que 100 000 $

12. En général, quel est l'état de vos finances familiales à la fin du mois?

- ☐ Pas assez pour joindre les deux bouts
- ☐ Juste assez pour joindre les deux bouts
- ☐ Il reste un peu d'argent
- ☐ Plus que suffisant

13. Dans quel type d'habitation demeurez-vous?

- ☐ Maison individuelle
- ☐ Maison de ville
- ☐ Duplex
- ☐ Condominium
- ☐ Appartement
- ☐ Maison mobile ou roulotte
- ☐ Autre, veuillez préciser ___________________

14. Cette habitation :

- ☐ Vous appartient-elle ou à un membre de votre ménage?
- ☐ Est-elle louée à votre nom ou à celui d'un membre de votre ménage?

15. Votre code postal nous permettra de déterminer votre région géographique. Quels sont les trois premiers caractères de votre code postal?

— — —

16. Quelle est votre religion de préférence, le cas échéant?

- ☐ Aucune religion (agnostique, athéiste)
- ☐ Anglicane (Église d'Angleterre, épiscopalienne)
- ☐ Baptiste
- ☐ Bouddhiste
- ☐ Catholique romaine
- ☐ Catholique ukrainienne
- ☐ Église Unie
- ☐ Hindoue
- ☐ Islam (musulmane)
- ☐ Juive
- ☐ Luthérienne
- ☐ Mennonite
- ☐ Orthodoxe grecque
- ☐ Pentecôtiste
- ☐ Presbytérienne
- ☐ Sikh
- ☐ Témoin de Jéhovah
- ☐ Autre, veuillez préciser ______________

17. Quelle importance vos croyances religieuses ou spirituelles occupent-elles dans votre mode de vie?

- ☐ Très important
- ☐ Plus ou moins important
- ☐ Pas très important
- ☐ Pas du tout important

18. En général, à quelle fréquence assistez-vous aux services religieux?

- ☐ Presque tous les jours
- ☐ Au moins une fois par semaine
- ☐ Quelques fois par mois
- ☐ Quelques fois par année
- ☐ Moins d'une fois par année
- ☐ Jamais

19. Depuis combien de temps vous occupez-vous d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ?

- ☐ Moins d'un an
- ☐ 1 à 2 ans
- ☐ 3 à 5 ans
- ☐ 6 ans ou plus

20. Veuillez indiquer approximativement combien d'heures <u>par semaine</u>, en moyenne, vous consacrez pour vous occuper d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer :

____

Section B – Santé du soignant

Dans cette section, nous vous poserons une série de questions sur votre santé. Veuillez répondre à toutes les questions en cochant la case appropriée. Si vous n'êtes pas sûr quoi répondre, veuillez choisir la meilleure réponse.

1.

	Excellente	**Très bonne**	**Bonne**	**Passable**	**Mauvaise**
En général, diriez-vous que votre santé est :	☐	☐	☐	☐	☐

2. Au cours des quatre dernières semaines, avez-vous subi un les problèmes suivants avec votre travail ou durant toute autre activité quotidienne en raison de votre santé physique?

	Oui	**Non**
Accomplir moins que vous ne l'auriez souhaité	☐	☐
Restreint par le type de travail ou les autres activités	☐	☐

3.

	Pas du tout	**Un peu**	**Modérément**	**Souvent**	**Extrêmement**
Au cours des 4 dernières semaines, dans quelle mesure la douleur vous a-t-elle empêché de faire votre travail habituel (y compris le travail à l'extérieur et à la maison)?	☐	☐	☐	☐	☐

4. Ces questions portent sur ce que vous avez ressenti et vécu au cours des 4 dernières semaines. Pour chaque question, veuillez choisir la réponse qui décrit le mieux possible comment vous vous sentiez. Au cours des quatre semaines**, vous êtes-vous senti :**

	Tout le temps	**Une bonne partie du temps**	**La plupart du temps**	**Parfois**	**Un peu**	**Pas du tout**
Calme et serein?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Plein d'énergie?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Découragé et triste?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

5.

	Tout le temps	**Souvent**	**Parfois**	**Un peu**	**Pas du tout**
Au cours des quatre dernières semaines, à quelle fréquence votre santé physique ou vos problèmes émotifs ont nui à vos activités sociales (p. ex., visites entre amis, membres de la famille, etc.)?	☐	☐	☐	☐	☐

Section C – Bénéficiaire de soins

Nous allons maintenant vous poser quelques questions sur la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à votre charge. Nous référerons à cette personne comme étant le « bénéficiaire de soins ». Veuillez répondre, du mieux possible, aux questions suivantes.

1. Quelle est votre relation avec le bénéficiaire de soins? Est-il ou elle votre (choisissez une réponse) :

- ☐ Père / Beau-père
- ☐ Mère / Belle-mère
- ☐ Grand-père
- ☐ Grand-mère
- ☐ Mari
- ☐ Conjointe
- ☐ Garçon
- ☐ Fille
- ☐ Frère/Sœur
- ☐ Membre de famille (veuillez préciser) ___________
- ☐ Autre (veuillez préciser) ____________

2. Quel âge a-t-il ou elle?

____

3. Quel est l'état civil du bénéficiaire de soins?

- ☐ Marié
- ☐ Conjoint de fait
- ☐ Divorcé
- ☐ Séparé
- ☐ Veuf
- ☐ Célibataire - jamais marié

4. Le bénéficiaire de soins est-il né au Canada ou à l'étranger?

- ☐ Au Canada
- ☐ À l'étranger

5. Quelle est la langue principale du bénéficiaire de soins?

____

6. Dans quel type d'habitation le bénéficiaire de soins demeure-t-il?

- ☐ Maison privée
- ☐ Logement supervisé
- ☐ Institution ou établissement de soins (p. ex., hôpital ou foyer de soins infirmiers)
- ☐ Autre type de logement. Veuillez préciser ________________

7. À quelle distance le bénéficiaire de soins habite-t-il de chez vous?

- ☐ Habite au même domicile
- ☐ Habite dans le même immeuble
- ☐ À moins de 10 minutes en auto
- ☐ 10 à 30 minutes en auto
- ☐ 30 minutes à 1 heure en auto
- ☐ 1 à 3 heures de route en auto
- ☐ 3 heures ou plus en auto
- ☐ Habite dans une autre province

8. Au cours des 12 derniers mois, à quelle fréquence le bénéficiaire de soins a-t-il reçu de l'aide offerte par des professionnels rémunérés ou des organismes (p. ex., infirmiers visiteurs, fournisseurs de soins à domicile, soutien d'organismes communautaires)?

- ☐ Tous les jours
- ☐ 2 à 3 fois par semaine
- ☐ Une fois par semaine
- ☐ 2 à 3 fois par mois
- ☐ Une fois par mois
- ☐ Moins d'une fois par mois
- ☐ Jamais

9. Diriez-vous que, à l'exception des soins professionnels, le bénéficiaire de soins vous considère comme son soignant principal (la personne qui lui assure le plus de soins et de ressources)?

☐ Oui

☐ Non

☐ Pas sûr

10. Le bénéficiaire de soins a-t-il eu un diagnostic de la maladie d'Alzheimer?

☐ Oui

☐ Non

☐ Ne sais pas

11. Si non, le bénéficiaire de soins a-t-il eu un diagnostic de toute autre forme de démence (p. ex. vasculaire ou frontotemporale)?

☐ Oui

☐ Non

☐ Ne sais pas

12. Si le bénéficiaire de soins a eu un diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence, combien de temps s'est écoulé depuis ce diagnostic?

☐ Moins d'un an

☐ 1 à 3 ans

☐ 3 à 6 ans

☐ 6 à 10 ans

☐ Plus de 10 ans

☐ Ne s'applique pas

☐ Ne sais pas

13. Sur une échelle de 0 à 10, 0 signifiant « pas du tout dépendant » et 10, « entièrement dépendant », dans quelle mesure le bénéficiaire de soins dépend-il de votre aide?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14. Les questions suivantes sont conçues pour dévoiler les habiletés au quotidien des personnes qui éprouvent des problèmes de mémoire sous diverses formes. Pour chaque activité (de 1 à 20), les énoncés A à E désignent un différent niveau d'habileté.

En repensant aux deux dernières semaines, cochez la case qui représente le niveau MOYEN d'habileté du bénéficiaire de soins. (En cas de doute, choisissez le niveau d'habileté qui représente sa performance moyenne au cours des deux dernières semaines. Cochez « Ne s'applique pas » si le bénéficiaire de soins n'a jamais exercé cette activité avant l'apparition des symptômes de démence.

1. Préparer la nourriture	☐	a) Choisit et prépare la nourriture au besoin
	☐	b) Peut préparer la nourriture si les ingrédients sont disponibles
	☐	c) Peut préparer la nourriture si on lui donne les étapes à suivre
	☐	d) Ne peut pas préparer la nourriture même si on le guide et supervise
	☐	e) Ne s'applique pas
2. Manger	☐	a) Mange adéquatement en utilisant correctement la coutellerie
	☐	b) Mange adéquatement si la nourriture est manipulable et/ou utilise une cuiller
	☐	c) Mange avec ses doigts
	☐	d) Doit être administré
	☐	e) Ne s'applique pas
3. Préparer des boissons	☐	a) Choisit et prépare les boissons au besoin
	☐	b) Peut préparer les boissons si les ingrédients sont disponibles
	☐	c) Peut préparer les boissons si on lui donne les étapes à suivre
	☐	d) Ne peut préparer de boisson même si on le guide ou supervise
	☐	e) Ne s'applique pas
4. Boire	☐	a) Boit de façon adéquate
	☐	b) Boit de façon adéquate avec aide (p. ex. paille)
	☐	c) Ne boit pas de façon adéquate avec aide, mais s'essaye
	☐	d) Les boissons doivent lui être administrées (nourries)
	☐	e) Ne s'applique pas

5. S'habiller		a) Choisit des vêtements appropriés et s'habille tout seul
		b) Porte des vêtements dans l'ordre inverse et/ou à l'envers et/ou des vêtements sales
		c) Ne peut pas s'habiller, mais bouge ses membres pour assister
		d) Ne peut assister et nécessite de l'aide pour s'habiller de la tête aux pieds
		e) Ne s'applique pas
6. Hygiène		a) Se lave régulièrement de façon indépendante
		b) Peut se laver si on lui donne du savon, un linge, une serviette, etc.
		c) Peut se laver si on le guide et supervise
		d) Ne peut pas se laver et nécessite une aide totale
		e) Ne s'applique pas
7. Se nettoyer les dents		a) Nettoie ses dents/prothèses dentaires régulièrement de façon indépendante
		b) Nettoie ses dents/prothèses dentaires si on lui fournit les objets appropriés
		c) Nécessite un peu d'aide, pâte dentifrice sur la brosse à dents, soulever la brosse vers la bouche, etc.
		d) Nécessite une aide totale pour nettoyer ses dents
		e) Ne s'applique pas
8. Prendre un bain/une douche		a) Prend un bain régulièrement de façon indépendante
		b) A besoin que la baignoire soit prête/que l'eau coule de la douche, mais se lave de façon indépendante
		c) A besoin de direction et de supervision pour se laver
		d) Est entièrement dépendant et nécessite une aide totale
		e) Ne s'applique pas
9. Aller aux toilettes		a) Utilise les toilettes de façon adéquate au besoin
		b) A besoin d'être accompagné aux toilettes
		c) Souffre d'incontinence urinaire OU intestinale
		d) Souffre d'incontinence urinaire ET intestinale
		e) Ne s'applique pas

10. Transfert		a) Peut s'assoir/se lever de la chaise tout seul
		b) Peut s'asseoir sur une chaise, mais a besoin d'aide pour se lever
		c) A besoin d'aide pour s'asseoir et se lever d'une chaise
		d) Entièrement dépendant pour s'asseoir et être soulevé de la chaise
		e) Ne s'applique pas
11. Mobilité		a) Marche de façon indépendante
		b) Marche avec des moyens d'aide (p. ex., s'appuie sur les meubles ou le bras d'une autre personne)
		c) Utilise des moyens d'aide pour se déplacer (p. ex., canne, fauteuil roulant)
		d) Ne peut pas marcher
		e) Ne s'applique pas
12. Orientation - Temps		a) Sait très bien l'heure/le jour/la date, etc.
		b) Ne sait pas l'heure/le jour, mais n'en est pas soucieux
		c) Demande constamment l'heure/le jour/la date
		d) Inverse le jour et la nuit
		e) Ne s'applique pas
13. Orientation - Espace		a) Reconnaît très bien son entourage
		b) Reconnaît les lieux familiers seulement
		c) Se perd dans la maison, a besoin qu'on lui rappelle où se trouve la salle de bain, etc.
		d) Ne reconnaît pas sa propre maison et tente de quitter les lieux
		e) Ne s'applique pas
14. Communiquer		a) Peut participer à une conversation de façon appropriée
		b) Démontre qu'il comprend et tente de répondre oralement avec des gestes
		c) Peut se faire comprendre, mais a de la difficulté à comprendre les autres
		d) Ne réagit pas ou ne communique pas avec les autres
		e) Ne s'applique pas

15. Téléphoner		a) Utilise le téléphone de façon adéquate, y compris joindre le bon numéro
		b) Utilise le téléphone si le numéro lui est fourni de façon orale/visuelle ou composé à l'avance
		c) Répond au téléphone, mais ne fait pas d'appels
		d) Ne peut pas/ne veut pas du tout utiliser le téléphone
		e) Ne s'applique pas
16. Tâches ménagères/ Jardinage		a) Peut faire les tâches ménagères/le jardinage comme à l'habitude
		b) Peut faire les tâches ménagères/le jardinage, mais pas comme à l'habitude
		c) Participation limitée avec beaucoup de supervision
		d) Ne veut pas/ne peut pas participer aux anciennes activités
		e) Ne s'applique pas
17. Magasiner		a) Magasine comme à l'habitude
		b) Fait des achats de 1 ou 2 articles, avec ou sans une liste
		c) Ne peut magasiner seul, sauf si on l'accompagne
		d) Ne peut aller magasiner même si on l'accompagne
		e) Ne s'applique pas
18. Finances		a) Responsable de ses propres finances comme à l'habitude
		b) Ne peut pas écrire de chèques. Peut signer son nom et reconnaît les sommes d'argent
		c) Peut signer son nom, mais ne reconnaît pas les sommes d'argent
		d) Ne peut pas signer son nom, ni reconnaître les sommes d'argent.
		e) Ne s'applique pas
19. Jeux/Loisirs		a) Participe à des passe-temps/activités comme à l'habitude
		b) Participe mais a besoin d'instruction/de supervision
		c) Hésite à participer, bouge lentement, a besoin d'encouragement
		d) Ne peut plus ou ne veut plus participer
		e) Ne s'applique pas
20. Transport		a) Peut conduire, faire du vélo ou utiliser le transport en commun de façon indépendante
		b) Ne peut pas conduire, mais utilise le vélo ou le transport en commun
		c) Ne peut pas utiliser le transport en commun seul
		d) Ne peut pas/ne veut pas utiliser le transport en commun même si on l'accompagne
		e) Ne s'applique pas

Section D – Stress du soignant

Cette section du sondage contient des questions sur ce que vous avez ressenti ou sur votre situation en tant que soignant au cours du mois dernier.

1. Les énoncés suivants reflètent ce que ressentent les personnes lorsqu'elles s'occupent d'une autre. Après chaque énoncé, indiquez la fréquence à laquelle vous vous êtes senti de cette façon : Jamais, rarement, parfois, souvent ou presque toujours. Il n'y a ni de bonnes réponses ni de mauvaises réponses.

	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Presque toujours
Diriez-vous qu'en raison du temps consacré au bénéficiaire de soins, vous n'avez pas assez de temps réservé pour vous?	0	1	2	3	4
Vous sentez-vous stressé entre vous occuper du bénéficiaire de soins et essayer d'assumer d'autres responsabilités pour la famille ou le travail?	0	1	2	3	4
Diriez-vous que le bénéficiaire de soins nuit à vos relations avec les autres membres de la famille ou avec les amis?	0	1	2	3	4
Vous sentez-vous épuisé lorsque vous êtes avec le bénéficiaire de soins?	0	1	2	3	4
Diriez-vous que votre santé en a souffert en raison de votre engagement avec le bénéficiaire de soins?	0	1	2	3	4
Diriez-vous que vous ne maîtrisez plus votre vie depuis la maladie du bénéficiaire de soins?	0	1	2	3	4

2. Voici quelques énoncés sur votre niveau d'énergie et le temps qu'il vous faut pour accomplir certaines tâches. Veuillez indiquer de quelle façon chaque énoncé vous décrit le mieux :

	Totalement	**Souvent**	**Parfois**	**Pas du tout**
Vous êtes épuisé lorsque vous allez vous coucher.	☐	☐	☐	☐
Vous devez accomplir plus que vous ne pouvez assumer.	☐	☐	☐	☐
Vous n'avez pas de temps réservé juste pour vous.	☐	☐	☐	☐
Vous travaillez fort en tant que soignant, mais il vous semble qu'il n'y a aucun progrès.	☐	☐	☐	☐

3. Les dix prochaines questions portent sur vos raisons de prodiguer des soins. En choisissant vos réponses, de « Pas du tout d'accord » à « Tout à fait d'accord », veuillez indiquer quel est votre point de vue sur les énoncés suivants :

J'offre des soins parce que :	**Pas du tout d'accord**	**Pas d'accord**	**D'accord**	**Tout à fait d'accord**
Il est de mon devoir de fournir des soins aux membres âgés de la famille à charge.	☐	☐	☐	☐
Il est important de donner l'exemple aux enfants de la famille.	☐	☐	☐	☐
Mes parents m'ont élevé à prendre soin des membres âgés de la famille à charge.	☐	☐	☐	☐
Je respecte mes croyances religieuses et spirituelles.	☐	☐	☐	☐
En offrant des soins à des membres âgés de la famille à charge, j'offre en retour ce qu'on m'a offert.	☐	☐	☐	☐
Cela renforce les liens établis entre eux et moi.	☐	☐	☐	☐
J'ai été élevé avec la notion que la famille doit prodiguer les soins.	☐	☐	☐	☐
C'est toujours la façon dont on procède.	☐	☐	☐	☐
J'ai l'impression d'être utile et que je contribue à la famille.	☐	☐	☐	☐
Ma famille s'attend à ce que j'offre les soins.	☐	☐	☐	☐

4. Les énoncés suivants portent sur les coûts relatifs aux soins d'une personne atteinte de démence. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou non avec les énoncés suivants :

	Pas du tout d'accord	**Pas d'accord**	**D'accord**	**Tout à fait d'accord**
S'occuper d'un bénéficiaire de soins me force (ou me forcera) à puiser dans mes économies réservées pour autres choses.	☐	☐	☐	☐
Ma famille et moi devons (ou devrons) renoncer aux besoins essentiels en raison des coûts qu'engendrent les soins d'un bénéficiaire de soins.	☐	☐	☐	☐
Ma famille et moi ne pouvons pas (ou ne pourrons pas) acheter des petits extras en raison des coûts qu'engendrent les soins d'un bénéficiaire de soins.	☐	☐	☐	☐
S'occuper d'un bénéficiaire de soins est (ou sera) trop dispendieux.	☐	☐	☐	☐

Section E – Technologie d'assistance intelligente

Dans cette section, nous vous poserons des questions sur vos connaissances au sujet des technologies d'assistance intelligentes qui sont conçues pour aider les soignants à s'occuper des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Nous vous demanderons aussi votre point de vue sur les aspects ou caractéristiques de la technologie d'assistance intelligente qui sont les plus importants à vos yeux. Veuillez répondre à ces questions même si vous ou votre bénéficiaire de soins n'avez pas utilisé de technologie d'assistance intelligente.

La technologie d'assistance représente tout objet ou toute pièce d'équipement qui permet à une personne ayant une déficience physique ou cognitive d'exercer différentes tâches et activités.
Un fauteuil roulant est un exemple de technologie d'assistance.

La technologie d'assistance intelligente comporte toutes les technologies informatisées conçues pour permettre à une personne handicapée d'exercer ses activités quotidiennes et à aider les personnes ayant une déficience cognitive. Un appareil qui reconnaît automatiquement qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a oublié de prendre ses médicaments et qui lui lance un rappel en est un exemple de technologie d'assistance intelligente.

1. Nous allons commencer par vous poser des questions sur la technologie que vous possédez aujourd'hui et la fréquence à laquelle **VOUS - le soignant -** l'utilisez. Veuillez indiquer à quelle fréquence vous utilisez chacun des dispositifs/appareils suivants en cochant la case appropriée. Si vous ne possédez aucun dispositif/appareil, cochez la case « N'en possède pas un », ou si vous possédez un dispositif que vous n'utilisez pas, cochez la case « Ne l'utilise pas ».

Technologie	Tous les jours	Une fois par semaine	Une fois par mois	Moins souvent qu'une fois par mois	N'en possède pas un	Ne l'utilise pas
Téléphone						
Téléphone cellulaire						
Téléphone intelligent ou Blackberry						
Tablette (p. ex., iPad)						
Lecteur électronique (p. ex., Kindle)						
Lecteur de CD						

Technologie	Tous les jours	Une fois par semaine	Une fois par mois	Moins souvent qu'une fois par mois	N'en possède pas un	Ne l'utilise pas
Télévision						
Magnétoscope/lecteur de DVD/lecteur Blu-ray						
Traitement de texte (ordinateur)						
Courriel						
Internet						
Console X-box, Nintendo ou PlayStation						
Lecteur de MP3 (p. ex., iPod)						
Guichet automatique						
Répondeur/boîte vocale						
Appareil photo numérique						
Caméra vidéo						
Micro-ondes						
Système de sécurité maison						
Thermostat programmable						
Système GPS auto						
Autre (veuillez énumérer)						

2. Que savez-vous de la **technologie d'assistance intelligente** qui aide les déficiences cognitives comme la maladie d'Alzheimer?

☐ Beaucoup

☐ Assez

☐ Un peu

☐ Rien du tout

3. Avez-vous déjà eu recours à la **technologie d'assistance intelligente** pour vous occuper d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer?

☐ Oui

☐ Non

Si vous avez répondu « Oui » à la question précédente, quel est le nom de la **technologie d'assistance intelligente** que vous avez utilisée?

____
____
____

4. La liste suivante comporte six caractéristiques éventuelles de la **technologie d'assistance intelligente** qui pourraient être pertinentes au moment de la configurer. Veuillez les classer par ordre d'importance de 1 à 6, « 1 » représentant la caractéristique la plus importante et « 6 », la moins importante, dans l'espace réservé à cette fin à côté de chaque caractéristique. N'utilisez chaque chiffre qu'une seule fois.

___ Facile à installer

___ Mode d'emploi simple

___ Facile à utiliser

___ Formation disponible

___ Esthétique de la technologie

___ Coût

5. La liste suivante comporte six caractéristiques éventuelles de la **technologie d'assistance intelligente** qui pourraient être pertinentes au moment d'utiliser le dispositif. Veuillez classer chacune d'entre elles par ordre d'importance, « 1 » représentant la caractéristique la plus importante et « 6 », la moins importante. N'utilisez chaque chiffre qu'une seule fois.

___ Facile à obtenir de l'aide en cas de dommage

___ Dispositif fiable

___ Capacité du système de fonctionner sans commande manuelle de l'utilisateur

___ Capacité de programmer les options du dispositif et de personnaliser son fonctionnement

___ Capacité de produire des rapports sur la performance de l'utilisateur et le fonctionnement du système

___ Accessible de l'extérieur (p. ex., par Internet, téléphone intelligent, etc.)

6. La technologie d'assistance intelligente peut s'avérer utile pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs soignants lorsqu'ils exercent différentes tâches et/ou activités. La liste suivante comporte des activités du quotidien. Sur une échelle de 0 à 5, « 0 » étant « Ne profiterait pas du tout » de l'usage de la technologie d'assistance intelligente, et « 5 » étant « Profiterait grandement » de l'usage de la technologie d'assistance intelligente, veuillez indiquer dans quelle mesure votre bénéficiaire de soins profiterait de l'aide pour exercer l'activité.

Activités du quotidien	Dans quelle mesure un dispositif de technologie d'assistance intelligente aiderait le bénéficiaire de soins?					
1. Préparer la nourriture	0	1	2	3	4	5
2. Manger	0	1	2	3	4	5
3. Préparer une boisson (p. ex., café ou thé)	0	1	2	3	4	5
4. Boire	0	1	2	3	4	5
5. S'habiller	0	1	2	3	4	5
6. Prendre une douche	0	1	2	3	4	5
7. Se brosser les dents	0	1	2	3	4	5
8. Prendre un bain	0	1	2	3	4	5
9. Aller aux toilettes	0	1	2	3	4	5
10. Mobilité	0	1	2	3	4	5
11. Rappeler l'heure au bénéficiaire de soins	0	1	2	3	4	5
12. Rappeler l'endroit au bénéficiaire de soins	0	1	2	3	4	5
13. Participer aux conversations quotidiennes avec le bénéficiaire de soins s'il n'y a personne d'autre	0	1	2	3	4	5
14. Faire des appels	0	1	2	3	4	5
15. Rappeler au bénéficiaire de soins des tâches ménagères à faire	0	1	2	3	4	5
16. Rappeler au bénéficiaire de soins de prendre ses médicaments	0	1	2	3	4	5
17. Payer les factures	0	1	2	3	4	5
18. Se laver les mains	0	1	2	3	4	5

7. La liste suivante comporte des technologies d'assistance intelligentes qui ont été développées pour aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Sur une échelle de 0 à 5, « 0 » étant « Pas du tout utile » et « 5 » étant « Très utile », veuillez indiquer dans quelle mesure cette technologie vous serait utile lorsque vous vous occuper d'une personne atteinte de démence. Si vous n'avez jamais entendu parler de la technologie ou que vous ne savez pas de quoi elle s'agit, cochez la case « Ne connais pas ».

	Ne connais pas	Est-ce utile?					
Technologies d'assistance intelligentes							
Systèmes personnels d'intervention d'urgence	☐	0	1	2	3	4	5
Systèmes de prévention de chutes automatisés	☐	0	1	2	3	4	5
Systèmes de surveillance de mode de vie	☐	0	1	2	3	4	5
Systèmes de contrôle de l'environnement	☐	0	1	2	3	4	5
Surveillance de la santé/l'état physique	☐	0	1	2	3	4	5
Systèmes de guidage	☐	0	1	2	3	4	5
Systèmes interactifs	☐	0	1	2	3	4	5

8. La liste suivante comporte des technologies d'assistance intelligentes utilisées pour recueillir des renseignements nécessaires à leur fonctionnement et développées pour aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Sur une échelle de 0 à 5, « 0 » étant « Pas du tout utile » et « 5 » étant « Très utile », veuillez indiquer dans quelle mesure, selon vous, cette technologie serait utile pour vous lorsque vous vous occupez d'un ami ou d'un membre de famille atteint de la maladie d'Alzheimer. Si vous n'avez jamais entendu parler de cette technologie ou que vous ne savez pas de quoi il s'agit, cochez la case « Ne connais pas ».

	Ne connais pas	Est-ce utile?					
Technologies d'assistance intelligentes							
Interrupteurs sensoriels	☐	0	1	2	3	4	5
Détecteurs de mouvement	☐	0	1	2	3	4	5
Caméras vidéo <u>avec</u> une personne surveillant les images	☐	0	1	2	3	4	5
Caméras vidéo <u>sans</u> une personne surveillant les images	☐	0	1	2	3	4	5
Capteurs placés sur le corps de la personne	☐	0	1	2	3	4	5
Capteurs qui doivent être transportés par la personne	☐	0	1	2	3	4	5

Section F – Opinions sur la technologie d'assistance intelligente

Dans cette section, nous aimerions connaître votre opinion sur la technologie d'assistance intelligente. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord ou non avec les énoncés suivants.

1.

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Neutre	D'accord	Tout à fait d'accord
En utilisant les technologies d'assistance, la personne à ma charge pourrait rester chez elle plus longtemps même si sa santé se détériore et qu'elle nécessite davantage de soins.	1	2	3	4	5
Une aide personnelle demeurera essentielle avec l'utilisation des technologies d'assistance.	1	2	3	4	5
J'essaierais de dépendre entièrement sur les technologies d'assistance.	1	2	3	4	5
L'emploi des technologies d'assistance rendrait une personne moins dépendante de l'aide personnelle.	1	2	3	4	5
J'aimerais que le coût d'une technologie d'assistance pour mon bénéficiaire de soins soit subventionné pour que je n'aie pas à m'acquitter des frais personnellement.	1	2	3	4	5
Les technologies d'assistance favorisent la solitude.	1	2	3	4	5
Les personnes atteintes de démence peuvent contribuer à payer le coût d'une technologie d'assistance en cas de besoin.	1	2	3	4	5
Les technologies d'assistance présentent une bonne solution à certains problèmes.	1	2	3	4	5
Si j'avais une technologie d'assistance, je pourrais procéder à ma façon lorsque je m'occupe de mon bénéficiaire de soins.	1	2	3	4	5
Les technologies d'assistance sont développées par des personnes qui ne connaissent rien sur les soins de personnes atteintes de démence.	1	2	3	4	5
Je suis disposé à investir dans les technologies d'assistance.	1	2	3	4	5

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Neutre	D'accord	Tout à fait d'accord
J'aurai moins besoin d'aide à prodiguer des soins si j'utilise des technologies d'assistance.	1	2	3	4	5
Je crains que si j'utilise des technologies d'assistance pour prodiguer des soins, je deviendrais isolé et je perdrais le soutien des autres.	1	2	3	4	5
Les technologies d'assistance me permettent d'accomplir mes tâches plus rapidement.	1	2	3	4	5
Les technologies d'assistance pour prodiguer des soins facilitent la tâche.	1	2	3	4	5
L'utilisation de technologies d'assistance pour prodiguer des soins me donnerait un sentiment de sécurité.	1	2	3	4	5

2. Si vous pouviez acheter un dispositif de technologie d'assistance intelligente qui vous permettrait de soigner votre bénéficiaire de soins, combien seriez-vous disposé à payer?

☐ Moins de 100 $

☐ 100 $ - 500 $

☐ 501 $ - 1 000 $

☐ Plus que 1 000 $

Fiche de coordonnées

Nous apprécions beaucoup votre participation à notre recherche axée sur la technologie d'assistance aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs soignants. Outre ce sondage, nous menons des entretiens et des groupes cibles (entretiens de groupes) dans le but d'explorer en profondeur les résultats de ce sondage. Encore une fois, le but de nos entretiens et de nos groupes cibles est de connaître les besoins des soignants et des personnes atteintes de démence en matière de technologies d'assistance. Nous sommes plus particulièrement intéressés par les expériences des personnes provenant de différents milieux ethniques et culturels, et comment l'ethnie et la culture influencent leurs besoins, la conception et l'apparence des technologies afin que celles-ci puissent être améliorées et plus pratiques.

Nous aimerions que vous participiez de votre gré à un entretien post-sondage (d'une heure environ) ou à un groupe cible (d'une heure et demie environ). Veuillez cocher le(s) case(s) correspondant à votre intérêt à participer à la seconde phase de notre recherche et fournir vos coordonnées.

☐ J'aimerais participer à un <u>entretien personnel</u> portant sur les soins et la technologie pour les personnes atteintes de démence.

☐ J'aimerais participer à un <u>groupe cible</u> portant sur les soins et la technologie pour les personnes atteintes de démence.

☐ J'aimerais participer aux prochains sondages et aux prochaines recherches reliées à la technologie et aux soins.

Nom :

(**Remarque** : Le nom complet n'est pas nécessaire, mais veuillez laisser votre numéro de téléphone ou votre courriel si vous souhaitez participer aux prochaines études).

Numéro de téléphone :

Ou

Courriel :

(**Remarque :** Nous séparerons votre nom et vos coordonnées de vos réponses au sondage lorsque vous soumettrez ce sondage afin d'en assurer l'anonymat. Vos coordonnées seront conservées dans un fichier informatisé séparé, protégé par mot de passe, entreposé sur le serveur de l'Institut de réadaptation de Toronto. De même, vos réponses au sondage seront conservées dans un fichier informatisé, protégé par mot de passe, et demeureront anonymes.)

Merci de votre participation!